ISSN 1594-3607

Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE DISABILI E DISADATTATE

1/2011

Foto per gentile concessione

Lourdes

Muoviti
con chi non può muoversi

113 • Trimestrale anno XXIX n. 1 - Gennaio - Febbraio - Marzo 2011
Poste Italiane S.p.A. - Spediz. in Abb. Post. - d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 - DCB Roma

IN QUESTO NUMERO

In I e IV di copertina: Foto Ombres & Lumière n.178

Ombre e Luci 113

Trimestrale Anno XXIX n. 1
Gennaio - Febbraio - Marzo 2011

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983
ISSN 1594-3607

Responsabile Sergio Sciascia
Direttore Mariangela Bertolini
Redazione Cristina Tersigni, Rita Massi
Fotocomposizione Matteo Cinti

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30
Telefono e fax 06 63 34 02
E-mail: ombreeluci@gmail.com

Stampa:
Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di Marzo 2011

Poste italiane sped. abb. post. di 353/03 (conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa €16,00
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. 55090005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" via Cola di Rienzo, 140 – 00192 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Gaia, Puccio, Emanuela e molti altri...

di Mariangela Bertolini

Credo, senz'ombra di dubbio, che il modo con cui questi tre giovani vivono e hanno saputo vivere la vita sia luce per noi.

Colpiti fin da piccoli da distrofia muscolare – una malattia con poche speranze di guarigione – hanno voluto lottare per difendere e far fruttare ogni briciola di sopravvivenza e per godere, il meglio possibile, di ogni attimo loro concesso.

Di fronte a loro e a quanti come loro "rimangono in piedi" di fronte alle difficoltà e alla sofferenza, a noi resta di fare silenzio e di fare spazio nelle nostre menti e nei nostri cuori – assaliti e storditi dalle banalità quotidiane – alla partecipazione, alla comprensione e alla vicinanza verso questi nostri fratelli quasi sconosciuti.

La loro tenacia e sofferta determinazione per vivere al meglio una vita tutta in salita, dovrebbe farci pensare. Io stessa, prendendo la penna per aprire uno spiraglio sulle loro vite – questo ci siamo proposti con il numero che state leggendo – mi sono fermata più volte per chiedermi: "Come posso io parlare di persone che conosco poco; come posso trovare le parole giuste e adeguate per richiamare la nostra attenzione sulla sfida che la loro vita rappresenta?".

Ho pensato alla mamma di Marco, che mi raccontava la sua disperazione quando un medico maldestro le ha annunciato il verdetto della malattia del suo primo bimbo di due anni. Continuavo a ripetermi: "non piangere, soprattutto, non piangere! Marco vivrà la sua vita circondato dalla nostra gioia!" Così è stato sempre; lungo i suoi 24 anni, Marco ha infuso coraggio e forza a se stesso e a tutti i suoi parenti e amici.

C'è di che rimanere sbalorditi da come molti di queste nostre sorelle e fratelli, sanno portare la loro grave disabilità, vivendo le difficoltà e il disagio nella quotidianità, per vivere una vita senza tristezza, come tutti vorrebbero, ma con un cammino più tortuoso davanti.

E la tristezza la nascondono bene, perché solo così possono essere vincenti e testimoniare a tutti quanto grande sia il valore delle loro vite e quanto poveri siamo noi se non sappiamo schierarci al loro fianco.

Le vostre lettere a: ombreeluci@gmail.com
Ombre e Luci – Via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma

Dialogo Aperto

Come acqua fresca ad un assetato...

...così una buona notizia da un paese lontano.

Questa frase in inglese campeggia all'interno dell'ufficio postale centrale di Hong Kong. Scolpita su una tavola di legno, era collocata nel vecchio edificio delle Poste, quando le lettere impiegavano tempo ad arrivare a destinazione. Ora non è più così. Mi auguro comunque che questa mia lettera agli amici italiani giunga ugualmente come acqua fresca, porti cioè un messaggio di gioia e di speranza. Potrebbe essere l'ultima circolare che mando. Nessuna meraviglia. Come ha recentemente scritto agli amici Jean Vanier: "Questo è il ciclo della vita, siamo programmati per crescere, ma anche per indebolire e poi morire". (...)

Poco dopo essere diventato prete arrivai a Hong Kong. Fu come se la mia famiglia, la mia parrocchia di origine, il seminario del PIME dove sono stato formato, mi avessero consegnato ai cattolici di Hong Kong, dicendo: "Adesso tocca a voi prendervi cura di P. Mario". (...) Li ringrazio per avermi accolto, aiutato e sostenuto in tanti modi. E quando sette anni fa ebbe inizio la mia presenza nella Cina continentale, il rapporto di amicizia si è esteso ai disabili mentali e agli assistenti di Huiling, ai cristiani (e preti e suore) della Chiesa di Guangzhou e tanti altri. (...)

In particolare ringrazio le persone di Mandello (e quelle che volessero ancora fare qualcosa) per il completamento della sistemazione della scuola materna integrativa di Huiling già bene avviata grazie all'aiuto concreto della scuola Sandro Pertini nel Natale 2009. Qualcuno si domanderà: perché mandare soldi in Cina, una nazione che è ormai la seconda potenza economica del mondo? La risposta è che del benessere del Paese, sempre più in aumento, non beneficiano tutti in modo equo. Ci sono grandi masse che vivono ancora ai margini della società. E così le Onlus come la nostra non ricevono regolari sussidi dallo Stato. Huiling pareggia il suo bilancio attraverso modeste rette versate dai familiari, le adozioni a distanza, e altri contributi offerti da enti o da singoli individui. (...)

Da quando vivo nell'interno della Cina ho più tempo a mia disposizione e riesco a tenermi in contatto con tante persone attraverso la posta elettronica. Se qualcuno mi manda un'e-mail, rispondo. Scrivere una breve lettera in cinese, col computer non è poi così difficile. Ora che non lavoro più in una parrocchia vera e propria, con le persone con cui sono in corrispondenza si è formata una specie di "parrocchia virtuale". (...)

Penso spesso alle difficoltà dei preti che in Italia devono affrontare la sfida di una società malata che ha perso il gusto del Vangelo. La mia opera qui è invece fatta di piccole cose: vivere assieme ad un gruppetto di disabili cercando di offrire loro un po' di affetto, dare un po' di impegno di assistenza e riabilitazione, salutare e sorridere alle persone che incontro lungo la giornata... Piccole cose che mi sforzo di fare con amore, convinto che "a Dio servono piccoli uomini, con i loro difetti e le loro carenze, per dare serenità".

A tutti i fratelli e sorelle di fede sparsi nel mondo il Papa Benedetto XVI chiede di pregare per i cristiani cinesi. Penso che a noi presenti in Cina è chiesto qualcosa di più. Intercedere non vuol dire semplicemente "pregare per qualcuno" come solitamente

I pellegrini a Lourdes

pensiamo. Significa "fare un passo in mezzo", mettersi in mezzo a qualcuno, per camminare assieme. Far sentire ai cristiani cinesi la nostra amicizia e solidarietà, stare con loro condividendo gioie e sofferenze, offrire il nostro incoraggiamento ed aiuto là dove è possibile: è il nostro piccolo contributo che possiamo dare a questa Chiesa che ci accoglie e di cui siamo lieti di far parte.

Auguri per il vostro prezioso servizio. Con affetto,

P.Mario Marazzi.
(PIME - Guangzhouo).

Destinazione Lourdes

Il 2011 rappresenta un anno importante per i membri appartenenti a Fede e Luce, in quanto ogni dieci anni dalla nascita del movimento a Lourdes, nel 1971, si festeggiano le tappe fondamentali del nostro cammino. La nuova suddivisione territoriale, con la nascita delle Province, ha determinato la scelta, per la provincia Mari e Vulcani, del pellegrinaggio a Paola. Svaniva così il progetto dell'incontro internazionale a Lourdes deludendo tutte le comunità, vista l'attesa decennale di questo pellegrinaggio, l'ascendente che Lourdes esercita su tutti coloro che sono già stati ai piedi della grotta, il desiderio e il sogno di andare per vivere un importante momento di condivisione.

Così, quando don Vincenzo Aloisi, assistente spirituale della comunità Nuovo Germoglio di Mazara del Vallo, ci ha proposto di organizzare un pellegrinaggio a Lourdes tra le comunità Fede e Luce della diocesi di Mazara del Vallo (Arcobaleno, Seme di Speranza e Nuovo Germoglio), si è accesa la fiaccola della speranza. Dopo varie tribolazioni e avventure, finalmente il 12 settembre noleggiando un aereo charter, c'è stato il decollo… destinazione Lourdes.

Alla partenza erano presenti i 179 aderenti, tanti i posti in aereo, delle comunità Fede e Luce più altre persone delle parrocchie cui fanno capo le comunità.

L'organizzazione del pellegrinaggio non è stato semplice ma non si è persa mai la fiducia sicuri che la Mamma Celeste avrebbe accontentato questi suoi figli che desideravano andarla a trovare nel luogo dove è apparsa a Bernadette e dal grande significato per le nostre comunità.

Ad aspettare a Lourdes, dopo un volo di circa due ore, c'erano 4 pullman; 144 persone sono state accompagnate alla Citè Saint Pierre, struttura della Caritas Internazionale che accoglie pellegrini; altre sono andate in un albergo vicino il santuario.

La mattina dopo, ci si è trovati davanti alla grotta di Massabielle dove la Madonna sembrava che attendesse col suo sguardo materno e rassicurante, sotto un timido sole che ha accompagnato per i tre giorni del soggiorno a Lourdes.

In quel posto così affollato non era difficile individuare il gruppo di Fede e Luce: tutti indossavano un cappellino bianco, punto di riferimento per chi si smarriva oltre a bandierine di vario colore che designavano l'appartenenza a piccoli gruppi.

Per muoversi più agevolmente infatti i pellegrini sono stati divisi in gruppi da 30 e ogni gruppo aveva una bandierina di colore diverso.

Il soggiorno a Lourdes è stato vissuto con i tempi e modi che si vivono nei campi delle nostre comunità, con momenti molto intensi, nel programma che prevedeva la

Lettera a Jean...

Per Jean

Vorrei tanto sapere esprimerti tutta la mia gratitudine per ciò che ho ricevuto da te attraverso i libri, gli incontri e la tua opera meravigliosa!

Ti dirò soltanto che, fra i numerosi ricordi che serbo nel cuore, uno racchiude tanto della tua persona e del tuo insegnamento, che mi è particolarmente caro.

E' il ricordo del tuo incontro con Giovanni Paolo II quando ti fu conferito il "Premio Paolo VI".

Noi eravamo tutti lì pieni di gioia. Vedo ancora distintamente davanti a me la tua figura mentre andavi incontro al vecchio e fragile Pontefice con tutta la delicatezza e l'amore che erano in te. Ti avvicinasti, prendesti il suo braccio e lentamente camminasti con lui verso la sua poltrona. Non dimenticherò mai come il tuo affetto, oltre che dalle tue parole, fu allora espresso dal tuo atteggiamento, dal tuo sguardo e dai tuoi gesti. Tutti sentimmo allora nel profondo che quello era il tuo modo di essere e di vivere e che volevamo cercare di essere e vivere come te.

Natalia

partecipazione alle varie funzioni del santuario come la S. Messa internazionale, la fiaccolata, la via crucis, la liturgia penitenziale accompagnata il giorno dopo dal bagno alle piscine, lo scambio, la veglia e l'irrinunciabile festa!

Il tema del pellegrinaggio è stato quello adottato per tutto il 2010 a Lourdes: "Fare il segno della croce con Bernadette" e come tutti gli altri gruppi di pellegrini, anche le comunità Fede e Luce hanno lasciato il segno della loro presenza lì, piantando nell'Esplanade, alle spalle dell'Incoronata, una croce coi simboli delle comunità di Fede e Luce.

Gli incontri tra i pellegrini di Fede e Luce si sono svolti alla Citè Saint Pierre che ben si è prestata coi suoi locali a momenti di preghiera e di silenzio.

Sostando in silenzio alla grotta, per tutti c'è stato modo di ripensare alle motivazioni che hanno indotto a mettersi in cammino: il desiderio di rileggere la propria vita alla luce del Vangelo, di incontrare il Signore nei Sacramenti della Confessione e dell'Eucarestia, di pregare la Vergine Immacolata presso la Grotta delle apparizioni affidandole problemi, sofferenze, domande di grazia per i presenti e per quanti hanno chiesto un ricordo.

Sono stati vissuti quei giorni santi in compagnia di Santa Bernardetta che ha messo al centro della sua esistenza Gesù, unico suo maestro e amico, unica sua gioia, ricchezza e meta.

L'aver vissuto la spiritualità di Fede e Luce in quei luoghi santi lascia un ricordo indelebile nella storia personale di ogni pellegrino, pieno di emozioni vissute nel seguire i passi di Santa Bernadetta e la ricerca delle origini del nostro movimento.

Alda Mangiapane

Messina

È iniziato un nuovo anno, il 2011.
Anno importantissimo per noi della grande famiglia di Fede e Luce. Chiamati a vivere e festeggiare i nostri 40 anni, per essere, oggi, Messaggeri di Gioia…
Con grande gioia ed emozione vivo l'attesa di questo pellegrinaggio che la nostra Provincia, "Mari e Vulcani" vivrà a giugno prossimo, e non vedo l'ora di condividere con le comunità e con i fratelli della Polonia e della Slovenia questo momento prezioso, unico…

Carlo

a Paola (CS) dal 2 al 5 giugno

Roma

…Questo pellegrinaggio della provincia Kimata con la Grecia e Cipro ci ricorda chi siamo e la strada che abbiamo fatto per essere quel che siamo, più consapevoli di ciò che abbiamo scoperto … ci ricorda che la dignità della persona riguarda tutti noi, amici, genitori e ragazzi, la dignità di avere un posto giusto nella società e di averne uno privilegiato nel cuore della Chiesa… prenderci del tempo per partire, è sì un modo per guardare al passato, al nostro vissuto come preparazione del bagaglio del pellegrino, ma è anche un modo per chiedere qualcosa.
Chiedere che quello che finora ci ha tenuto uniti, quello che ci ha fatto crescere, ridere, piangere, organizzare incontri… preghiere, quello che ci ha fatto scoprire di avere famiglie così grandi da non sentirci mai soli… tutto questo, sia rinnovato ancora una volta…

Stefano

a Loreto dal 30 giugno al 4 luglio

Milano

…Con Mosè abbiamo attraversato il deserto e riscoperto che, mentre ci sembra di non riuscire a superare la sete e gli ostacoli, il Signore ci raggiunge e ci solleva su ali d'aquila per tornare a camminare con Lui. Ci sono gruppi che faticano, dopo tanti anni, a ritrovare il senso del nostro stare insieme in Fede e Luce. Altri che riconoscono la bellezza dell'amicizia che ci lega ma prendono le distanze dal movimento. Altri ancora stanno vivendo una fase complessa, … Ci prepariamo a portare la gioia tra i giovani della diocesi di Loreto…e a vivere la celebrazione dei 40 anni di Fede e Luce con amici di Galilea, Ucraina e Croazia. Per presentare la stanchezza di tanti genitori, le sofferenze di molti ragazzi, le fatiche di alcuni amici, ma vogliamo fare festa tutti insieme …

a Loreto dal 2 al 5 giugno

Angela

Vivere con la distrofia

Intervista a me

Chi sono?

Che strano rispondere a delle domande su se stessi, sono talmente abituata a fare io le interviste agli altri che questa è per me una situazione nuova. Mi chiamo Gaia Valmarin, e sono nata il 17 maggio del 1967. Ho frequentato le scuole come privatista e mi sono diplomata all'istituto Magistrale con 54/60; poi mi sono iscritta alla Lumsa alla facoltà di psicologia e mi sono laureata con 110 e lode. Dopo ho conseguito la seconda laurea in materie letterarie con la stessa votazione. Già da quando facevo l'università collaboravo con riviste e associazioni di tutela per i disabili. Dal 1999 ho iniziato a collaborare con la Uildm Sezione Laziale; questo dal 2001 è diventato un vero lavoro retribuito con la qualifica prima di responsabile delle ricerche e documentazioni poi come Caporedattore della rivista Finestra Aperta e aiuto responsabile dell'ufficio stampa e comunicazione.

Come e quando ho scoperto la malattia?

Della Atrofia Miotrofica Spinale se ne sono accorti i miei genitori quando avevo 6 mesi perché vedevano che non reggevo la testa e non tenevo il tronco dritto da sola. Se ancora oggi c'è una grande ignoranza in merito da parte dei pediatri e dei medici di base figuratevi allora. Gli avevano detto che sarei morta nel giro di poco tempo per una crisi respiratoria. Ce ne sono state tante ma sono ancora qui!

Come l'ho percepita e come ho reagito?

Ovviamente i primi anni ero troppo piccola ma presto ho capito che c'era qualcosa che non andava; non mi ricordo una grande disperazione per le limitazioni dei movimenti, invece si una grande angoscia per le bronchiti che non mi facevano respirare. Proprio per paura di queste non ho frequentato la scuola e sì di pianti me ne sono fatti.

Come hanno reagito i miei genitori e i miei fratelli/sorelle?

I miei genitori reagirono molto male, perché erano tanto giovani e all'epoca la società non era come quella di adesso. Ora la disabilità nella maggioranza dei casi è vista come una cosa che può capitare. 40 anni fa ti facevano sentire in colpa se avevi un figlio così, la gente si girava per strada; alle volte si facevano anche il segno della croce. I miei genitori mi hanno fatto fare tutto quello che era possibile, gite, viaggi, visite ai musei e tante feste con gli altri bambini. Senza contare l'impegno nello studio. Anche quando gli altri parenti pensavano fossero soldi buttati. Alcuni anni dopo abbiamo iniziato un percorso di accoglienza e di affido familiare; sono passati per casa nostra bambini di tutti paesi e di tutte le età. Non potrei dire di sentirli come fratelli, bensì come figli vista la differenza di età. Una di queste creature si è fermata con noi e grazie ad un' adozione speciale è diventata un personaggio stabile del nostro nucleo. Ora è diventata una ragazza grande ed indipendente; mi fa piacere ricordare come in un suo tema della quarta elementare scrisse di me " Mia sorella è il mio angelo custode, il mio carabiniere, il mio capo scout, la mia banca ed è anche un po' disabile".

Che tipo di rapporto ho avuto con medici e cure?

Il mio rapporto con queste figure è stato veramente pessimo, sia dal punto di vista umano che come gestione della malattia. Se non ci fosse stata mia madre che mi curava di testa sua sarei veramente morta subito. Nessun rispetto verso la sensibilità e la dignità di un bambino. Parlavano come se fossi un pezzo di carne senza spiegarmi niente e senza rendermi partecipe di nulla. Tutt'ora noto una grande ignoranza e superficialità nel personale sanitario. Sempre molto tragici, ma mai pronti ad ascoltare il paziente e a provare soluzioni. Io lavoro in una struttura riabilitativa, ma anche adesso quando passo per il piano dove fanno le visite specialistiche ai bambini e vedo le famiglie in attesa, mi sento male come allora.

Che tipo di rapporto ho avuto con gli "altri"? Amici, compagni di scuola, parenti e "colleghi" di malattia...

Come ho detto non ho potuto frequentare la scuola, però appena è stato possibile mi hanno iscritto a catechismo. Sono stata fortunatissima perché la mia parrocchia Santa Maria Stella Mattutina di Belsito a Roma si è dimostrata una delle comunità più accoglienti e aperte che abbia mai conosciuto. Lì si sono formate le mie amicizie di una vita. E' difficile far capire a chi legge che non stiamo parlando delle solite opere buone verso un disabile. Io facevo con loro tutte le attività, andavamo alle feste, in giro, insomma quello che vi potete immaginare faccia una ragazzina e un'adolescente qualsiasi io l'ho fatto con loro.

Questo continua anche adesso che siamo persone adulte e che nessuno di noi

vive più lì. I loro figli hanno imparato a disegnare questa zia con tante rotelle sotto. I problemi cominciano con l'età adulta, perché le persone non è vero che ormai accettano così facilmente la disabilità, ci sono tanti pregiudizi e troppo imbarazzo. Molti sono convinti che una persona con un deficit fisico sia anche immatura e instabile. Vorrei farvi conoscere quante persone incontro che girano sui tacchi a spillo e sono veramente immature ed egocentriche. Ho tentato sempre di rivolgermi agli altri rendendomi conto che all'inizio il mio stato di immobilità può fare impressione. Ma comportandomi in modo spontaneo, comprensivo e allegro le loro difficoltà si sono superate. I miei compagni di malattia? Mica devono essere simpatici e cari solo perché condividiamo la distrofia. Comunque il mio più caro amico, compagno di lavoro e di avventure fantastiche ha la mia stessa patologia. Io che sono credente penso che c'è un senso ad ogni cosa.

Come reagisco di fronte all'apparente disagio degli altri nei confronti della malattia?

Mettendomi nei panni loro; ovvio che se ti trovi difronte ad una tizia che muove solo il viso, parla a voce bassa e si veste come una modella, un po' spiazzati si resta! Io cerco di mettere le persone a loro agio anche se io sono molto timida. Nel lavoro no, perché le mie competenze sono pari a quelle degli altri.

La malattia ha impedito che realizzassi un mio sogno? Un mio progetto di vita?

Sicuramente si, io non ho una grande vocazione per il sociale. Mi sarebbe piaciuto occuparmi di moda, tipo forniture e acquisti per grandi circuiti commerciali o che si occupano di abbigliamento. Ho un animo artistico, mi piace tutto quello che riguarda l'allestimento di ambienti e la cura dell'immagine. Vista la gravità della mia patologia è praticamente impossibile realizzare ciò. Sono molto fortunata ad avere questo lavoro, c'è chi ha meno difficoltà di me e non ha niente. Inoltre la mia malattia rende più difficile la realizzazione di un rapporto affettivo equilibrato e stabile. Questo non credo dipenda solo dalla S.M.A ma dal destino e dalla mancanza di occasioni di frequentare gente sempre nuova.

Cosa invece sono riuscita a realizzare?

Ho realizzato tantissimo: nella mia associazione sono molto ben voluta e stimata. Ho tanti amici e persone care che mi soccorrono. Mi è stato insegnato che ho il dovere di sfruttare al massimo le mie possibilità, perché c'è chi avrebbe voluto fare tanto e mai nessuno ha creduto in lui. Mi capita di pensare che quando sto lì, triste a rimuginare spreco solo tempo. Infatti ogni giorno è un giorno nel quale possono capitare delle straordinarie sorprese.

Cosa vorrei ancora realizzare?

Obiettivo principale è creare un'atmosfera serena intorno a me, una sicurezza e una stabilità per il mio futuro. Non solo dal punto di vista lavorativo ma anche dal punto di vista degli affetti e dei sentimenti. Vorrei che tante difficoltà e tanti momenti duri mi rendessero una persona migliore e poter dare un senso o anche una semplice motivazione a chi mi incontra.

Gaia Valmarin

"Salve, sono Puccio!"

un libro di Mary Cruz Rodriguez Maccione

"Qualche volta la forza di volontà riesce a cambiare le cose più in fretta di quanto crediamo" (Puccio).

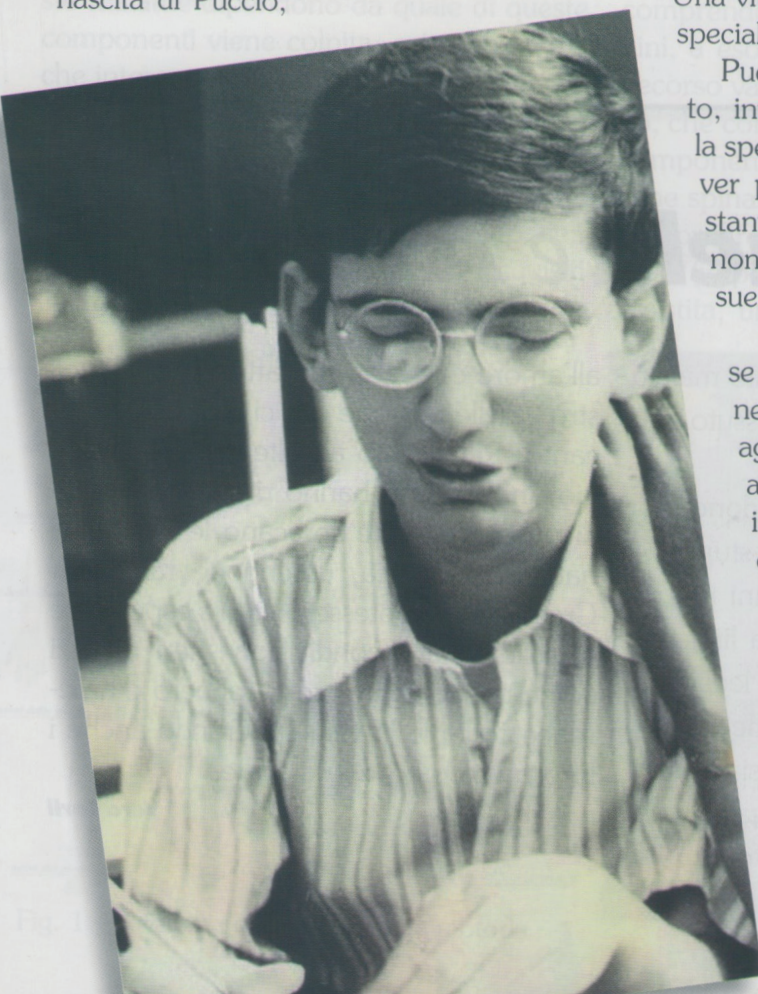
Mary Cruz racconta, nel libro "Salve sono Puccio", la breve, intensa vita del suo primogenito, colpito dalla distrofia muscolare .

E' un testo sereno, pieno di vitalità. L'autrice non fa trasparire la sofferenza: Puccio del resto glielo avrebbe impedito! Narra la nascita di Puccio, poi la scoperta della malattia, i rapporti con i fratelli e con gli altri, le cure, la UILDM, i vari passaggi dell'inserimento scolastico, l'università, i viaggi, fino alla realizzazione dei suoi sogni in ambito teatrale… Il tutto senza dimenticare il suo impegno sociale, la sua attenzione agli altri, le sue molteplici iniziative, la sua partecipazione attiva nella UILDM, a Telethon e all'EAMDA (Associazione Europea per le Distrofie muscolari)…

Una vita normale, vissuta da un ragazzo speciale, in una situazione speciale!

Puccio era sicuramente molto dotato, intelligente, creativo, determinato; la specialità della sua vita è data dall'aver perseguito i suoi obiettivi nonostante gli ostacoli. Nel leggere il libro non sempre ci si rende conto delle sue effettive difficoltà fisiche.

L'autrice riporta anche numerose testimonianze delle persone vicine al figlio, lascia spesso la parola agli amici, ai fratelli, agli assistenti, alle tante persone che lo hanno incontrato e conosciuto nell'arco dei suoi trentacinque anni. Si tratta di testimonianze affettuose, genuine, talvolta ironiche, sempre serene.

Il testo è intercalato dalle "conversazioni" che la madre intrattiene con il figlio, presso la sua tomba: sono dialoghi semplici, confidenziali, fatti

di vita quotidiana, anche di piccole cose, dove non emerge il dolore, ma intimità, come quella che rimane tra una madre e un figlio che ha bisogno di essere preso in braccio anche da grande, un figlio che non sembra essere andato via!

La storia di Puccio è quella di una vita "presa sul serio", narrata con serenità quasi con leggerezza e secondo le parole della madre "quella stessa serenità e leggerezza che lui trasmetteva e con la quale abbiamo convissuto sempre. Non narra dei sacrifici di una madre; infatti né madre, né padre, né fratelli hanno mai sacrificato niente, hanno vissuto come chiunque altro avrebbe fatto nel loro caso, ricevendo da lui grandi soddisfazioni."

La specialità della vita di Puccio è che non appare come una sfida continua alla malattia, ma come una vita vissuta intensamente da una persona molto intelligente, allegra, estroversa che oltre ai normali ostacoli che la vita ci pone davanti, ha dovuto condividere quotidianamente la sua esistenza con un ostacolo in più.

Mary Cruz ha voluto narrare la storia di suo figlio non solo per far conoscere e perpetuare una persona di grande personalità, ma anche per far capire che si possono realizzare i propri sogni, si possono perseguire i propri obiettivi in qualsiasi circostanza con caparbietà e convinzione, come Puccio ha dimostrato.

Rita Massi

Emanuela e Alessia

"La fede ha dato a me e a mio marito molta forza. Senza, avremmo vissuto nella disperazione.

Oggi ringraziamo Dio per il dono che ci ha fatto di queste due figlie stupende (Alessia muore nel 91 a 12 anni n.d.r.). Emanuela non parla più, la sua lingua è bloccata ma nel suo sguardo leggiamo sempre i suoi bisogni, quello che ci vuole dire. Credo che nostra figlia sia vissuta tanto, nonostante la sofferenza, grazie all'amore che ha avuto attorno a sé, nostro e delle persone che ci sono state accanto. Per questo a volte penso ai tanti giovani che non hanno riferimenti, pieni di problemi e che sprecano le loro giornate in discoteca, uscendone rattristati. Credo che se potessero vivere esperienze di solidarietà e condivisione con ragazzi come nostra figlia, crescerebbero e amerebbero di più la vita, superando anche i loro problemi e le loro ansie"

Vera Carli

Le malattie neuromuscolari

Il termine malattie neuromuscolari definisce quelle patologie caratterizzate da alterazioni a livello dell'unità funzionale dell'apparato neuromuscolare (Unità Motoria). L'Unità Motoria comprende: il corpo cellulare del motoneurone situato nel midollo spinale, il suo assone, che decorre in un nervo periferico, la giunzione neuromuscolare (placca motrice) e le fibre muscolari innervate dal neurone stesso (figura 1). Le caratteristiche distintive di queste malattie dipendono da quale di queste componenti viene colpita: esistono forme che interessano principalmente i corpi cellulari (malattie del motoneurone), altre che coinvolgono le fibre nervose (neuropatie periferiche), altre ancora caratterizzate da alterazioni a livello dei muscoli (miopatie). I processi lesivi possono essere acquisiti (forme tossiche, infiammatorie) oppure congeniti (forme ereditarie). Molte lesioni dell'Unita Motoria sono la conseguenza di un deficit funzionale del metabolismo o della struttura delle cellule che risulta essere geneticamente determinato. In questo caso l'informazione del gene alterato viene ereditata dai genitori attraverso modalità che dipendono dall'espressione genetica della malattia (ereditarietà autosomica o legata al cromosoma X).

Le malattie neuromuscolari ereditarie comprendono un ampio spettro di disordini, a esordio in età infantile o adulta, a decorso variabile ma comunque progressivo, che colpiscono primitivamente uno dei componenti dell'Unità Motoria (motoneurone spinale, nervo, muscolo).

I progressi in campo medico e assistenziale (impiego di ventilazione meccanica assistita, utilizzo di farmaci, interventi or-

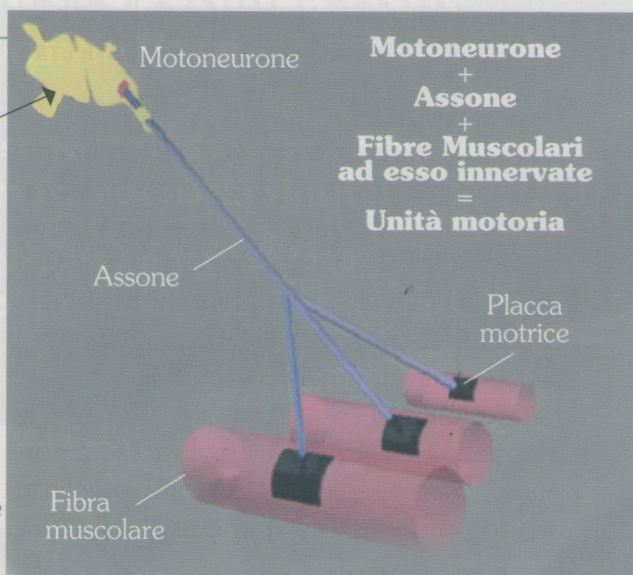
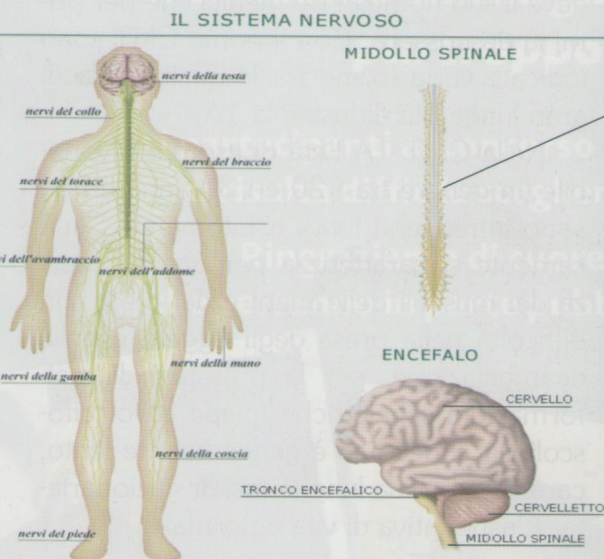



Fig. 1 – Il sistema nervoso e l'unità motoria

topedici), l'utilizzo di ortesi e ausili (tutori, carrozzina), la fisioterapia, hanno consentito di migliorare la qualità e l'aspettativa di vita in attesa di terapie risolutive.

Prenderemo come esempio alcune forme di malattie neuromuscolari ereditarie descrivendone brevemente le loro caratteristiche cliniche.

Atrofie Muscolari Spinali (SMA)

Sono un gruppo di patologie dovute alla degenerazione del motoneurone alfa spinale, caratterizzate da riduzione del tono muscolare e da difetto di forza a carico della muscolatura. Colpiscono indistintamente maschi e femmine. Di solito entrambi i genitori di un bambino affetto sono portatori (la condizione di portatore non comporta alcun sintomo) e il rischio di ricorrenza è del 25% ad ogni gravidanza.

Le SMA sono generalmente classificate in:

SMA I (Malattia di Werdnig-Hoffman): è presente un deficit di forza generalizzato e molto grave alla nascita. Il bambino giace immobile e presenta una seria difficoltà respiratoria. La vivacità dell'espressione del volto del bambino contrasta con la globale immobilità. La frequenza di questa forma è di 1 caso su 400.000 nati vivi.

SMA II (forma intermedia): l'esordio avviene in genere dopo i sei mesi di vita e il deficit di forza è grave, ma non come nella SMA I. La frequenza è di 1 caso su 200.000 nati vivi. Il bambino acquisisce la capacità di stare seduto autonomamente, sebbene tardivamente o in modo imperfetto, ma non acquisisce la deambulazione autonoma. La sopravvivenza spesso è normale ed è comunque legata alla presenza di problemi respiratori anche gravi. Altre possibili complicanze sono le retrazioni articolari, la scoliosi, i disturbi della deglutizione (disfagia).

SMA III (Malattia di Kugelberg-Welander): la malattia si manifesta quando la deambulazione autonoma è già stata acquisita. Il difetto di forza dei muscoli determina la tipica andatura dondolante detta anserina, oltre alla difficoltà nell'alzarsi da terra e nel fare le scale. L'età di esordio è variabile, la progressione è lenta e comunque è possibile la perdita della deambulazione autonoma. La sopravvivenza è generalmente normale. Questa forma ha una frequenza di 1 caso su 100.000 nati vivi.

Neuropatie Ereditarie Sensitivo-Motorie

Rappresentano le più frequenti tra le malattie neuromuscolari (30 nuovi casi su 100.000 nascite). Sono disordini complessi ed eterogenei dal punto di vista clinico e genetico che interessano il nervo motorio e sensitivo.

Tra queste forme distinguiamo la Malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT) che deve il suo nome ai tre medici che per primi la descrissero. Con il nome CMT sono indicate varie forme tra le quali quella di gran lunga più diffusa è la 1A.

Nella CMT 1A l'età di esordio è variabile (in genere tra i 20 e i 30 anni) e non sono infrequenti i casi asintomatici. Clinicamente si caratterizza per una debolezza dei muscoli delle mani e dei piedi con difficoltà nella presa degli oggetti e nella deambulazione, per la presenza di malformazioni scheletriche (piede cavo, cifoscoliosi). Il decorso è generalmente lento, caratterizzato da lunghe fasi di stazionarietà. L'aspettativa di vita è normale.

Distrofie Muscolari

Sono malattie caratterizzate da un danno primitivo e progressivo a carico della muscolatura scheletrica e, in determinate forme, anche cardiaca.

Tra queste, la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) rappresenta quella più nota. E' dovuta all'assenza di distrofina, una proteina strutturale della cellula muscolare il cui gene è situato sul cromosoma X: la madre, portatrice del gene alterato, può trasmettere la malattia solo ai figli maschi (le femmine abitualmente non hanno sintomi poiché possiedono due cromosomi X).

Clinicamente la malattia può manifestarsi con ritardo della deambulazione autonoma (50% dei casi), ritardo del linguaggio e mentale (30% dei casi). I sintomi diventano evidenti verso i 2-3 anni con anomalie nella deambulazione (il bambino tende a camminare sulle punte), frequenti cadute, difficoltà a rialzarsi da terra e nel salire i gradini. In pochi anni la deambulazione diviene francamente sulle punte, anserina, è presente un atteggiamento in iperlordosi lombare della colonna. Per rialzarsi da terra il bambino utilizza particolari strategie. E' caratteristica una pseudoipertrofia dei polpacci in contrasto con le altre masse muscolari.

Possibili complicanze sono: retrazioni articolari, scoliosi (talora è necessario l'intervento chirurgico), progressivo deficit respiratorio che richiede la ventilazione meccanica assistita, coinvolgimento della muscolatura cardiaca, complicanze legate all'uso cronico di farmaci corticosteroidi (obesità, decalcificazione ossea) impiegati per ritardare il decorso della malattia.

Antonello Damiani
Neurologo Uildm
Responsabile Unità Medica

CONCORSO FOTOGRAFICO

Il concorso Immagini di Speranza *viene purtroppo annullato.*

I partecipanti al concorso sono stati davvero pochi... ci risulta difficile scegliere tra questi un vincitore.

Ringraziamo di cuore chi ha inviato le foto, che verranno in parte pubblicate nei prossimi numeri.

UILDM
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

• Cos'è?

UILDM è l'acronimo di Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Fondata nel 1961, opera da cinquant'anni come associazione di riferimento per le persone affette da distrofie e altre malattie neuromuscolari, fornendo assistenza e sostegno, e impegnandosi nell'informazione sanitaria e nella ricerca scientifica; promuovendo e favorendo l'integrazione sociale delle persone con disabilità.

• La nascita

La conferenza inaugurale della UILDM si è tenuta a Trieste il 12 dicembre 1961, presieduta dal professor Donini, direttore dell'Ospedale Psichiatrico.

La personalità che più di tutte ha rappresentato la UILDM fin dal principio è senza dubbio Federico Milcovich. Affetto da una grave forma di distrofia muscolare dall'eta di trent'anni, la poca conoscenza di questa patologia in Italia lo portò a cercare il supporto dei professori Aloisi, Belloni, Donini e De Bernard, nel tentativo di coordinare la ricerca scientifica. Nacque così la UILDM, venne istituita la sua Commissione Medico-Scientifica e si incominciarono ad organizzare manifestazioni per raccogliere fondi.

Milkovich, scomparso a Padova nel 1988, non volle mai cedere alla malattia, ma volle inanzitutto credere che la persona con disabilità ha la medesima dignità delle altre, che va riconosciuta nelle sue diversità e nelle sue esigenze, ma con il diritto a partecipare alla vita sociale attivamente.

• Il territorio

Ad oggi, la UILDM presente su tutto il territorio nazionale con 77 Sezioni Provinciali e 9 Comitati Regionali che svolgono un lavoro sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo in alcuni casi centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie di base. Sono stati inoltre avviati diversi servizi di consulenza genetica aperti a tutte le famiglie.

Allo scopo di offrire alle persone affette da malattie neuromuscolari un'assistenza di qualità, attraverso un modello multidisciplinare di presa in carico globale, la UILDM ha avviato nel 2007 presso l'ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, il Centro NEMO (NEuro Muscolar Omnicentre), in grado di accogliere e curare in maniere completa e specifica le patologie di riferimento dell'Associazione.

• Impegno nella società

La UILDM si dedica costantemente alla ricerca scientifica, alla prevenzione, all'informazione sanitaria, alla consulenza genetica e all'impegno per l'abbattimento delle barriere architettoniche in qualsiasi

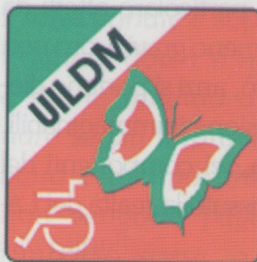
forma, anche contro tutte quelle barriere culturali e psicologiche legate ai pregiudizi e alle discriminazioni. E' un Ente Accreditato di Prima Classe per il Servizio Civile Nazionale. Da cinquant'anni offre informazione di qualità attraverso la rivista DM, a diffusione nazionale, quadrimestrale di informazione diretta sulle iniziative dell'associazione e sulle novità riguardanti strutture e ricerca. Un notevole impulso alla ricerca scientifica è stato dato a partire dal 1990 da Telethon, inizialmente dedicato solo alle distrofie muscolari, proprio perché era stata la UILDM a volerne l'avvento in Italia, che successivamente ha aperto i propri bandi di ricerca anche allo studio delle altre malattie di origine genetica.

Nel corso degli anni si è unita a diverse associazioni per la promozione di iniziative di collaborazione. E' di pochi mesi il progetto Numero Verde Stella, nato dalla partnership tra UILDM, Associazioni ASAMSI e Famiglie SMA, che consiste nell'attivazione di un numero di telefono gratuito (800 589738), per offrire alle persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie un ulteriore strumento di informazione e sostegno attraverso un servizio di accoglienza e di accompagnamento nella gestione della rete di servizi presenti sul territorio. Dal 2009 si è impegnata, in collaborazione con diverse associazioni per la distrofia muscolare e la fondazione Telethon, a stilare un Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari per aiutare i ricercatori a organizzare e aggiornare facilmente le informazioni sull'evolversi della ricerca. Sempre nel 2009 la UILDM ha deciso di avviare il progetto triennale Una città possibile, in concomitanza con la Quinta edizione della Giornata Nazionale UILDM, al fine di dare visibilità e forza a un messaggio fondamentale, ovvero che ogni città deve saper rispondere alle esigenze di tutte le persone, anche di quelle con disabilità, permettendo a ciascuno di avere una propria personale risposta.

• Partnership della UILDM

ACMT – Rete Associazione Charcot-Marie-Tooth
AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
ASAMSI – Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili;
Famiglie SMA – Atrofia Muscolare Spinale;
FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap;
FIAN – Federazione Italiana Associazioni Neurologiche;
DPI – Disabled Peoples' International;
CND – Consiglio Nazionale sulla Disabilità;
Cittadinanzattiva.
Dal 1970 è tra i fondatori della EAMDA (European Alliance of Neuromuscolar Disorders Associations)

• Per contattare la UILDM

www.uildm.org
La segreteria nazionale UILDM ha sede in Via Vergerio n.19/21 Padova
Tel. 049 8021001 – 757361
Fax 049 757033
e-mail: direzionenazionale@uildm.it

Ladri di Carrozzelle

Nell'estate del 1989 alcuni ragazzi si ritrovano a condividere qualcosa di speciale: insieme, dopo poco tempo, decidono di unirsi e formare un gruppo musicale, suonando poi per oltre 15 anni. Era il periodo dei Ladri di Biciclette di Paolo Belli, e per prendersi un po' in giro, i ragazzi decisero di unirsi sotto il nome di Ladri di Carrozzelle. Ma prendersi in giro perche? Perché quasi tutti i ragazzi del gruppo sono disabili, in particolare affetti da distrofie muscolari più o meno gravi. Loro non si piangono addosso però, anzi si portano dietro una grinta e una passione inimmaginabili. Ce ne parla Paolo, uno dei componenti del gruppo attuale, che ha vissuto la realtà dei Ladri fin dalla loro nascita.

"I ragazzi che hanno iniziato con me tanti anni fa erano tutti distrofici: io ho avuto la possibilità di conoscerli facendo l'animatore in un villaggio turistico. Durante le estati ci siamo cominciati a conoscere, d'inverno ci frequentavamo e così è nata l'idea di fare un gruppo musicale. Eravamo 10 a suonare, 8 dei quali in carrozzella con distrofie di tipo progressivo. Con quella prima formazione siamo andati avanti fino al 2005, poichè dopo 15 anni quasi nessuno di quei ragazzi ce la faceva più a suonare." Alcuni dei componenti del gruppo non sono più tra noi purtroppo, adesso sotto il nome di Ladri di Carrozzelle riconosciamo tre re-

Quest'estate potrete ascoltare i Ladri di Carrozzelle al pellegrinaggio Fede e Luce di Loreto, dal 2 al 5 giugno 2011

altà differenti: la prima di tipo professionistico è la band ufficiale di stampo pop-rock, la seconda è invece professionale e similmente alla terza, ha un taglio musicale divertente e godereccio; tutte sono nate seguendo l'ideale di suonare in un gruppo musicale come qualunque altro, per divertirsi. "*L'eccezionalità della cosa sta nella sua sfacciata normalità: noi siamo un gruppo musicale come tutti gli altri.*" afferma Paolo.

Nelle formazioni attuali ci sono persone con handicap sia fisco che mentale, alcuni dei membri suonano in più band contemporaneamente e ci sono anche componenti senza handicap, come Paolo: *"Io sono chitarrista nella prima formazione dei Ladri, che suona nelle piazze, nei teatri, nei palasport: abbiamo già un tour in partenza ad aprile. La seconda band "Area Nova" è composta da ragazzi down e autistici dai quali io pretendo quello che di solito non pretende nessuno e cioè la professionalità: che non è essere professionisti (cioè che sei pagato). Professionale è sapere cosa stai facendo: i ragazzi down si montano lo strumento e sanno quando devono iniziare a suonare senza improvvisare. Anche la terza band è di tipo professionale, entrambe non vengono pagate, ma ricevono un rimborso spese, o attingono dal fondo*

cassa spontaneo del gruppo e sono sostenuti dal volontariato. E anche dai volontari io pretendo molto impegno. Purtroppo però non ci sono più i soldi per questo tipo di cose..."

Paolo è una sorta di manager di tutte le tre band, gestisce gli eventi e i concerti e contemporaneamente è un insegnante di religione, nonché operatore di Fabrizio *Er Caciara*, con il quale fa laboratorio musicale ogni settimana con la terza band "Area 22". *"La tecnologia ora ci permette di fare un laboratorio anche con chi non sa suonare degli strumenti, colmando l'handicap. Con tecnologia intendo batterie elettroniche, sequenze, ricampionatori, ecc... Ci sono persone che musicalmente sono 0, però il loro 0 è il mio 10. Manuela non andrà mai a tempo, ma lei ci mette così tanto entusiasmo mentre suona! Fabrizio ha la passione per la musica più grande che abbia mai visto ma ha una patologia che non gli permette di fare "1,2,3,4": va a fortuna anche se studia 4 ore al giorno."*

"Trovare un concerto per i ladri di carrozzelle è la cosa più difficile del mondo," continua a raccontarci Paolo, *"perché nessuno in situazioni serie vuole gli "handicappati", poi però quando suoni cambia tutto. Tutti ti richiamano. Le aspettative sono basse perché la gente pensa siano persone che non sanno suonare e associa sempre la sfiga alla disabilità, invece a me piace pensare una cosa che mi ha detto il mio amico Claudio Imprudente: basta sostituire una lettera da sfiga a sfida e cambia tutto. Perché la disabilità è una sfida ai luoghi comuni, ai pregiudizi. Noi abbiamo cercato in questi anni di proporci in maniera diversa con tanta ironia. L'importante era scherzarci su, per noi era la chiave fondamentale, per andare contro i pregiudizi."*

Rispetto ad ora, la prima formazione è stata speciale, un'eccezione, che ha permesso però di ottenere un modello riproducibile. *"Adesso è rimasto solo un distrofico nella formazione principale ma perché è l'unico che non ha una patologia progressiva, gli altri stanno tutti malissimo. Ma quello che ho visto fare a quei ragazzi è andare oltre i propri limiti. Alessandro, il cantante, si è fatto due tournèe per l'Italia tracheotomizzato, con un respiratore di riserva, mezzo ospedale dietro, anche se il medico gli aveva detto che non sarebbe riuscito a cantare. E' chiaro, doveva fare un lavoro di preparazione: ognuno ha delle ore variabili di autonomia, lui faceva in modo che quelle ore arrivassero nel momento del concerto. Ma tutti hanno dimostrato un impegno e una passione inimmaginabili; anche il bassista fino all'anno scorso suonava tracheotomizzato. E Alessandro cantava bene, ancora mi emoziona tantissimo, con poca voce ma metteva i brividi. Era un ragazzo con grande carisma, che pur stando molto male sul palco riusciva a comunicare, a emozionare."*

I Ladri hanno inciso 11 dischi, alcuni brani sono disponibili su iTunes e altri gratuitamente sul sito. Adesso di dischi veri e propri non ne fanno più, ma questo non gli impedisce di continuare a suonare in tour. **Quest'estate potrete ascoltarli al pellegrinaggio Fede e Luce di Loreto, dal 2 al 5 giugno 2011.**

Matteo Cinti e Rita Massi

Pianeti diversi

A Roma tra via Blaserna e via dell'Oratorio Damasiano ci sono 7 chilometri di strada, attraversando Portuense e Magliana. In linea d'aria ancora meno. Eppure, parlando di scuola elementare statale, la distanza è maggiore che tra la terra e la luna. Ci si ritrova letteralmente su due pianeti non solo diversi ma opposti: uno è l'inospitale "Vincenzo Cuoco", l'altro è l'accogliente "Santa Beatrice". Sono atterrata su tutti e due al momento di iscrivere mia figlia Benedetta in prima elementare. Ah, un particolare: la bambina ha la sindrome di Down.

La dirigente della "Cuoco" è venuta meno alla prima regola della scuola: la priorità del bambino. Una mia opinione? No, ho denunciato la vicenda ricevendo dall'Ufficio scolastico del Lazio le scuse e l'assicurazione che non accadranno più simili abusi e sciatterie. E' solo una piccola storia, finita anche bene, che ora potrebbe persino tornare utile per fare in modo che non si ripetano, o almeno diminuiscano, episodi di superficialità e poca attenzione ai bambini. Di episodi di discriminazione ce ne sono tanti e ben più gravi, in ogni ambiente. Ma se è proprio la scuola a non avere un progetto culturale e sociale alto, creando problemi per rigidità o trascuratezza, allora sì che siamo veramente messi male. Già, in fondo stavolta sono "i buoni" a vincere 2-1: tra il brutto "autogol" della "Cuoco" ci sono le belle realizzazioni della scuola dell'infanzia comunale "Mondo incantato" e della elementare statale "Santa Beatrice".

A niente è servito muovermi con un anno di anticipo, di comune accordo con le maestre della scuola dell'infanzia e la neuropsichiatra del centro di riabilitazione, per studiare il modo migliore di inserire la bambina in prima elementare. Un passaggio particolarmente delicato per tutti, ancora di

più se si ha la sindrome di Down. Tutti si dicono certi che "la maestra è decisiva, se ha uno stile di insegnamento che fa scattare il feeling con Benedetta l'inserimento sarà molto più facile. Altrimenti, se sarà troppo rigida, è evidente che gli ostacoli saranno insormontabili". Alla dirigente della "Cuoco", da cui andiamo più volte, offriamo collaborazione piena e indicazioni pratiche. Ma, al dunque, lei fa tutto il contrario non rispettando in nulla il bene della bambina. Senza entrare nei dettagli della diagnosi funzionale, non tiene neppure conto delle indicazioni delle maestre della materna. Le ragioni? Forse disinteresse, superficialità, sciatteria. Forse altro. A conti fatti, non ho trovato riscontro delle indicazioni fornite nelle "Linee guide per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità" del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca. In particolare, la III parte del documento sulla "dimensione inclusiva della scuola" non è stata certamente applicata per accogliere Benedetta.

Sì, ho avuto ragione a non fidarmi. A fare la scuola sono le persone. E di competenti e sensibili ne ho trovare appena 7 chilometri a ovest. Alla elementare "Santa Beatrice" arrivo dopo aver consultato un istituto privato, sempre su viale Marconi, che chiede 1.200 euro al mese: l'intero stipendio della maestra di sostegno, per tre ore al giorno.

La dirigente della "Santa Beatrice" vuole, per prima cosa, conoscere personalmente Benedetta. Ci dà appuntamento a scuola e ci accompagna a visitarla. Tutta. Compresi i bagni. Ci illustra un progetto educativo concreto, pratico, evidentemente frutto di esperienze vere. Si comprende come la struttura sia aperta all'accoglienza, con una serie di opportunità importanti. Insomma, siamo stati accolti in un ambiente che sa ascoltare e valorizzare il contributo della collaborazione tra scuola, famiglia e centro di riabilitazione. Il paragone con quanto abbiamo toccato con mano alla "Cuoco" è improponibile. La dirigente ha subito chiaro il quadro che cerchiamo di presentarle per garantire il miglior inserimento possibile della bambina. Il dialogo è schietto e costruttivo. Non si nascondono i problemi. In realtà, non c'è stato bisogno di parlare troppo di attese educative e progetti. Un altro pianeta, appunto.

I primi quattro mesi di scuola lo hanno confermato. Benedetta si è inserita, fin dal primo giorno, alla grande. Accolta con intelligenza e affetto, con le maestre e il personale scolastico ha immediatamente instaurato una relazione davvero promettente. Non ci sono stati intoppi. Davvero è commovente vedere con quanto entusiasmo e con quanta volontà si butta a capofitto nei compiti a casa. Così come commuove constatare la sua gioia di andare a scuola e la "scintilla" che pare subito scoccata con maestre e compagni di classe. Prima ancora che imparare a scrivere, leggere e far di conto, è fondamentale che Benedetta acquisisca gli strumenti che le consentano di migliorare la sua capacità di relazionarsi con le altre persone e quelle autonomie che le possano tornare utili nella sua vita. E noi genitori ci siamo intesi al volo con la scuola, ci stiamo confrontando su tutto. I problemi non mancheranno, ma ci sono tutti i canali per affrontarli insieme.

Ecco, non era poi così difficile creare una situazione serena, accogliente. Nella scuola non è, allora, tanto o solo questione di tagli o di sostegni. È questione di persone.

Anna Testa

La pecora nera è il disadattato, il bambino difficile, l'escluso.

E' Nicola, il protagonista del film, ed è anche Ascanio Celestini, che da attore interpreta il personaggio, e da autore, con voce fuori campo, ce ne racconta la storia facendola inevitabilmente la "sua" storia.

Nicola è nato negli anni sessanta, molto prima della legge Basaglia. La scuola e la famiglia (il padre è un pastore, la metafora è un piccolo capolavoro), le Istituzioni, non sono in grado di aiutarlo, di ascoltarne e magari interpretarne il disagio, anzi vengono mostrate come la prima vera forza distruttrice del suo delicatissimo meccanismo interiore, portandolo così, giovanissimo, quasi naturalmente, in manicomio.

Il manicomio, la terza Istituzione, sicuramente non a caso contrapposta o addirittura sovrapposta alle altre due, è quella che saprà accoglierlo, dargli delle regole da rispettare, delle linee da seguire ma che saprà farlo diventare un perfetto "matto".

Ma il racconto di questo percorso di distruzione dell'individuo nel film non c'è. Non è la violenza, non è l'elettroshock, solo evocato, che Celestini vuole farci conoscere, perché il suo interesse di Autore empatico che entra nei personaggi,(che sono prima di tutto persone vere, con vere storie di sofferenza che hanno avuto la forza di raccontare, mentre lui ascoltava con una capacità sorprendente di farsi "altro"), è restituire lo smarrimento emotivo del suo personaggio, di trasformare in poesia il suo mondo interiore di gioia, amore e dolore, di spiegarci che lo sgomento maggiore non lo dà tanto il male subito quanto la totale incapacità di comprenderne il perché.

"Diventando" la pecora nera Celestini ci regala il suo atto d'amore verso gli ultimi, gli inascoltati ed è impossibile, visto l'argomento trattato e la forza emotiva trasmessa, non ripensare a Marco Lombardo Radice (il "rivoluzionario" neuropsichiatra Infantile che nei primi anni ottanta sperimentò percorsi terapeutici basati soprattutto sull' ascolto delle necessità dei bambini e sulla compensazione delle loro carenze affettive). E torna alla mente la sua emblematica citazione, volta in senso autobiografico, del brano centrale del Giovane Holden: "Sai quella canzone che fa : Se scendi tra i campi di segale, e ti prende al volo qualcuno?... Mi immagino sempre tutti questi ragazzini che fanno una partita in quell'immenso campo di segale eccetera eccetera. Migliaia di ragazzini, intorno non c'è nessun altro,nessun grande, voglio dire, soltanto io. E io sto in piedi sull'orlo di un dirupo pazzesco. E non devo fare altro che prendere al volo tutti quelli che stanno per cadere dal dirupo e io devo saltare fuori da qualche posto e acchiapparli. Sarei soltanto l'acchiappatore nella segale."

Fabrizio Aglianò

OPRAH WINFREY AND TYLER PERRY PRESENT
A LEE DANIELS FILM

PRECIOUS

BASED ON THE NOVEL 'PUSH' BY SAPPHIRE

Di Precious, film di Lee Daniels tratto dal romanzo di Sapphire Push (Fandango), la trama è ormai nota. Nella Harlem cupa e povera di fine anni Ottanta, questa sedicenne obesa e di colore, abusata dal padre, umiliata dalla madre, semi-analfabeta, con due figli (la maggiore è down) nati dall'incesto e sieropositiva, riesce – quasi miracolosamente – a mettere insieme la sua vita, dandole una direzione. Così Precious si appropria di una dignità e di un'identità che, forse, nonostante il suo nome, non ha mai avuto nella sua vita - breve, ma già profondamente ferita.

In questa vicenda, non vera ma tragicamente verosimile (in cui più volte lo spettatore è portato a domandarsi: che altro ancora?), c'è una scena clou, una scena in cui davvero questa adolescente rivela, sorprendentemente, una forza ed una determinazione che hanno dell'incredibile.

La scelta veramente matura e coraggiosa che Precious compie, infatti, non è solo e tanto quella di ribellarsi alla madre, una donna talmente disperata che, nella sua distorta follia, arriva ad incolpare la figlia di averle rubato l'uomo (che altri poi, non è, che il padre della ragazza stessa). Una ribellione verso la madre che passa per la decisione di iscriversi ad una scuola speciale, reagendo così a quella vita di rancore, povertà ed ignoranza a cui il suo ambiente parrebbe averla già inchiodata. (Alla seconda gravidanza, Precious viene infatti espulsa dalla scuola pubblica dalla preside, che, però, non l'abbandona a se stessa ma, in un surreale dialogo dal citofono di casa, con la donna in strada, dà alla ragazza indicazioni sulla struttura che le cambierà la vita).

Se dunque già in questo passaggio l'adolescente tira fuori una grinta fino a quel momento insospettata (nella parte iniziale del film sembra quasi che odio, dileggio e violenza le scivolino semplicemente addosso), la vera, autentica determinazione di Precious risulta più avanti nella pellicola, quando la ragazza (quasi in sordina, senza squilli di fanfare) si oppone alla sua nuova professoressa. Si tratta di Miss Rain, la donna intelligente, affascinante e discreta che, insegnandole a leggere e a scrivere, con un affetto caparbio e determinato, le permette finalmente di credere in se stessa, e di volersi bene.

La scena si svolge al telefono. Precious è seduta sul suo letto all'ospedale, dove ha appena partorito il secondo figlio, Abdul. Miss Rain spinge per una soluzione che nessuno si sentirebbe di condannare: Precious ha appena iniziato a prendere in mano la sua vita, deve finire la scuola, diplomarsi, andare all'università, ha solo 16 anni, forse la soluzione migliore è quella di dare il neonato in adozione (la maggiore vive con la nonna)... La ragazza, però, non vuole sentire ragioni ("nemmeno i cani danno via i loro figli"). Precious vuole sì reagire all'odio e al degrado di cui è stata cresciuta e nutrita, ma lo vuole fare con loro, con i suoi figli, amandoli e tenendoli accanto a sé. E lo farà non solo con il piccolo Abdul, ma anche con la primogenita down che, finalmente, smette di essere "Mongo" (come Precious la chiama per quasi tutto il film), per diventare una bambina. Una bambina e basta.

Giulia Galeotti

FABRIZIO BENTIVOGLIO · FRANCESCA NERI

UNA SCONFINATA GIOVINEZZA

CON LINO CAPOLICCHIO · MANUELA MORABITO · ERICA BLANC

In questi ultimi anni abbiamo iniziato a conoscere e ad avere familiarità con la malattia di Alzheimer, demenza degenerativa che distrugge progressivamente le cellule cerebrali, facendo regredire chi ne è affetto rendendolo a poco a poco incapace di una vita normale. Se inizialmente questa malattia dura e spietata (anche a causa della prognosi infausta, dell'assenza di una terapia che ne modifichi il decorso e del grande impatto in termini emotivi ed organizzativi), ha suscitato solo terrore e volontà di non parlarne, recentemente si registra un atteggiamento più maturo e coraggioso. Non solo è venuto meno l'inutile ostracismo verso il fatto di nominare questa malattia, ma "addirittura" si è iniziato a cercare di comprenderla nel tentativo di trovare una chiave per relazionarsi con chi ne è colpito. E la fortunata coincidenza dell'uscita di due opere, un romanzo e un film, ne sono la conferma: ognuno con il suo stile e la sua ottica, sia il libro che la pellicola cercano di trovare un modo per "entrare" nella malattia, imparando a conviverci e a dialogarci con tutta la serenità possibile.

Se del romanzo Perdersi ne abbiamo già parlato, anche l'ultimo film di Pupi Avati, Una sconfinata giovinezza, fa riflettere, aiutandoci a comprendere cosa può provare un malato di Alzheimer. E facendoci toccare con mano quanto probabilmente abbiamo sbagliato e sbagliamo nei nostri tentativi di relazionarci con questa malattia. Una chiave per capire che, se non c'è la ricetta giusta sempre e comunque, v'è comunque una direzione che è possibile prendere. Nel film un magistrale Fabrizio Bentivoglio (Lino) è un giornalista sportivo gradatamente colpito dalla malattia, mentre Francesca Neri (Chicca) ne interpreta la moglie, una donna caparbia nel cercare di mantenere una comunicazione con l'uomo che ama da anni. Nulla è facile, sia chiaro: dall'ottica di lei, partecipiamo al dolore di vedere la persona perdere progressivamente pezzi di sé (a volte consapevolmente, a tratti con manifestazioni violente, spesso divenendo incomprensibile a chi gli è vicino). Ma la scena di Lino e Chicca che giocano sulla pista disegnata sul pavimento della loro ricca casa borghese, è memorabile nella poesia e nella profondissima forza che trasmette. Lui, tornato bambino, è sinceramente appassionato e lanciato nell'immaginare una tappa del Giro, lei ride e si diverte, seppur lucida e consapevole, forte dell'essere riuscita a trovare un passaggio nella mente dell'uomo.

Perché pur perdendosi, pur divenendo passo dopo passo meno presente a se stesso e a chi lo circonda, pur rendendo il passato presente, annullando margini temporali in una memoria selettiva e inspiegabile, il malato di Alzheimer è comunque una persona, è comunque quella persona.

Giulia Galeotti

UOMINI DI DIO

DES HOMMES ET DES DIEUX

Uomini di Dio, uomini per gli uomini. Alcuni monaci che avevano scelto di vivere una vita di preghiera quasi continua, di liturgia e di contemplazione, vivevano una profonda vicinanza e servivano la gente, come Gesù. La loro contemplazione li umanizzava, e il loro servizio li conduceva alla preghiera. Vivevano a Tibhirine, a un centinaio di kilometri a sud di Algeri, una zona di dolce montagna, vicino a un villaggio abitato da gente povera, di fede musulmana. L'amicizia tra i paesani e i monaci era bella, tanto profonda quanto semplice. Quella del fratello Luc, un monaco medico, sempre al servizio di chi aveva bisogno di cure o quella per i contatti del mercato pubblico per la vendita di miele. Fratelli monaci o paesani musulmani, si sapevano amati da Dio; ciascuno voleva testimoniare questo amore, secondo la propria vocazione.

La notte del 26 al 27 marzo del 1996, dieci giorni prima di Pasqua, un gruppo di 'ribelli' armati entra nel monastero e rapisce sette dei nove monaci che stavano dormendo (due riuscirono a nascondersi). Il film racconta la vita del monastero negli anni precedenti; i monaci avevano già subito nel Natale 1994 una simile invasione – dopo la quale le autorità algerine avevano suggerito loro di tornare in Francia. Il film racconta le discussioni della comunità: rimanere nel monastero? andare in un altro monastero? tornare in Francia? La domanda aveva però un aspetto più radicale: si accettava di rischiare la morte in questa terra divenuta inospitale?

Una domanda che in fondo era quella di Dio nei confronti dell'uomo peccatore, animato dall'odio più spesso che dall'amore. Meditando il vangelo, contemplavano la scelta di Dio. Lentamente, sotto la guida del superiore, tutti entrarono nella profondità della loro vocazione: essere con e come Cristo. Dovevano rimanere presso il villaggio e continuare la loro vita d'amicizia con i paesani? Fuggire per assicurarsi la sicurezza? Il film mostra, a un certo momento, alcuni monaci che, discutendo con la gente del paese, dicevano di sentirsi come uccelli su un ramo che qualcuno stava segando. I paesani fecero notare che erano loro quegli uccelli, e che i monaci servivano invece a proteggerli.

Camminare sulle orme di Gesù fino in fondo, fino a dare la propria vita per amore. Il regista non dice chi li ha ammazzati. Potrebbero essere stati i ribelli, o i militari del governo, per errore o volutamente. Non si sa. Eppure era importante sapere chi fossero i colpevoli. Ma più importante è raccontare le vite date per amore, per seguire il Maestro d'amore, Gesù.

Un film bellissimo, di gran successo commerciale. Mi hanno detto che è stato presentato a Roma a cardinali e vescovi, che, prima della proiezione del film, chiacchieravano tra di loro, ma che alla fine, sono usciti tutti in gran silenzio, richiamati alla serietà del loro primo amore. Il fratello Luc nel film dice a una ragazza del paese che lo consultava su un suo amore, che anche lui aveva amato delle belle ragazze e che poi aveva incontrato un altro amore, più totale. Ecco, è proprio un film sull'amore totale, divino. Con quale risultato politicamente misurabile? Come la morte di Gesù. Per questa ragione, più o meno riconosciuta consapevolmente, credo che il film ha avuto tanto successo, anche presso gente che non frequenta la Chiesa. Tutti noi abbiamo bisogno, sentiamo il bisogno della testimonianza di persone che danno tutto al Dio Vivente e ai fratelli.

Paul Gilbert

Il nostro "sì"
proprio come un matrimonio

Terminati gli applausi, l'euforia, spenti i "riflettori", finiti gli abbracci di gioia e gli auguri… comincia la presa di coscienza seria: responsabili a Fede e Luce, io e Sergio, di nuovo io, dopo anni di eclissi, assorbita da felici incombenze familiari e stressanti impegni lavorativi, ancora io. Devo proprio ringraziare chi ha dimostrato di credere in me in quanto Angela e in me e Sergio insieme: è una gioia grande, un balsamo per il cuore sapere che ci sono amici, genitori, ragazzi che con affetto e fiducia hanno scelto noi per guidare la barca della Comunità Maria SS.ma della Madia per i prossimi anni. Quali mari ci aspettano, in quali porti sicuri ci potremo rifugiare, quali marinai saliranno a bordo, quali coste sfioreremo e quali terre conquisteremo: solo Dio lo sa e speriamo che ci sia vicino perché ce lo deve! Se le elezioni hanno prodotto questo risultato è tutta "colpa" sua; allora che si assuma anche Lui la sua dose di "responsabilità": io, infatti, con il mio sì sono stata una sorpresa per tutti, ma soprattutto per me stessa e Sergio, invece, che si è prontamente sistemato al mio fianco, è stato la mia certezza di sempre. Mi piace, con un format dal recente grande successo televisivo, scrivere l'elenco delle motivazioni che mi hanno travolto, ma ho già detto di chi è la colpa, al momento della fatidica risposta.

Ho detto di sì perché:

Fra i motivi per cui Sergio mi ama, c'è anche il fatto che crede in me ed è convinto, nonostante le mie resistenze, della mia capacità di guidare servendo e servire guidando.

Fra i motivi per cui Dio mi ama c'è questa stessa fiducia nelle mie capacità (sempre nonostante le mie obiezioni)

Se Sergio e addirittura Dio pensano questo, quasi quasi ci devo credere pure io…almeno un po'.

Quando incontro una persona nuova e capisco che ha un mondo meraviglioso dentro di sé, la prima cosa che penso è "quanto farebbe bene averla a fede e luce".

Quando penso a come è fatto il mio sangue, penso che oltre ai globuli di vario colore, ci sia l'amore per i ragazzi.

Perché gli amici della mia vecchia comunità sono venuti a fare il tifo

Quando penso alla mia stessa identità, mi viene in mente che sono quello che sono anche per l'affetto dei miei ragazzi

Perché la mia amica del cuore Mariella ha scelto deliberatamente di preparare un centinaio di crepes per il pranzo di Natale solo perché ci vuole bene.

Perché Rosalba, invitata da me a scegliere l'altro meritevolissimo nome, Salvatore (perché ci ho provato fino all'ultimo), mi ha detto la verità: "sono più affezionata a te".

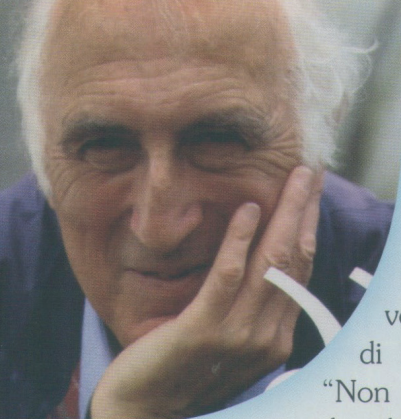
Perché la mia amica Anna non aveva altro nella testa già prima che venisse fuori il mio nome.

Perché a tutti piacciono le mie lasagne e io mi sento felice quando le preparo per la domenica di Fede e Luce.

Perché in comunità sono amata e non ci sono obiezioni che io possa fare.

Angela Di Bello

Jean Vanier risponde

"Giulio, mio fratello Down di 25 anni, rifiuta di entrare in una comunità F. e L., dichiarando: "È per gli handicappati". Che cosa rispondergli?"

In un certo senso è molto bello che tuo fratello non voglia far parte di F. e L.. Dice: "Non sono una persona handicappata". Oggi si incoraggiano le persone a sviluppare le proprie capacità e, se possibile, a nascondere le differenze.

È bello questo da un lato, ma c'è il rovescio della medaglia…

Penso che tuo fratello faccia fatica ad inserirsi nella società, a trovare un lavoro adatto a lui, e a vivere fuori dalla famiglia.

Ci sono poi dei luoghi dove tuo fratello potrebbe trovare il suo posto, come nei gruppi di teatro integrati, in un club del CAI, in una corale di parrocchia… Ma l'essenziale non ti sembra che sia quello di dialogare e di riflettere con lui su cosa vuol dire essere Down, avere una trisomia 21 e le conseguenze di ciò? Questo per aiutarlo a non subire soltanto il suo handicap con rabbia e tristezza, ma ad accettarlo, ad accoglierlo perfino, con amore, scoprendo dietro l'handicap la sua vera persona, intima e profonda, il suo cuore capace di amare.

Amare chi si è: "Sono ciò che sono, con le mie debolezze, le mie forze, con ciò che è unico e diverso in me".

Questa accoglienza ammirevole di sé, degli altri, comincia in famiglia, nel quartiere, nella parrocchia, a scuola… e infine attraverso tutta la vita.

Accettare di essere diversi, con i propri limiti e le fragilità, richiede tempo e esige un buon accompagnamento. Chi potrebbe aiutarti a fare ciò per tuo fratello?

All'Arca come a Fede e Luce, la differenza tra una persona disabile egli assistenti o gli amici è visibile, a volte troppo accentuata. Questo ha vantaggi e svantaggi: si può chiudersi nel proprio handicap o si può negarlo.

Nella società la situazione è complessa: come può tuo fratello accettarsi come diverso se molti non l'accettano come tale?

La mia speranza è ch'egli trovi un gruppo di amici dove possa essere contento e fiero di essere ciò che è: un figlio di Dio e un essere umano più bello di quanto crede.

Questo richiede una parola vera che non evita le sofferenze (appannaggio di ogni persona) per effettuare il passaggio da una vita sognata e idealizzata all'accoglienza della realtà con tutto ciò che è bello e penoso.

Per noi tutti, la pace del cuore si sviluppa in questa accoglienza del reale e nel modo in cui impariamo a vivere attivamente, gioiosamente e con saggezza.

O&L n.177

Libri

Piemme Editore

Silvia Pettiti

Arturo Paoli «Ne valeva la pena»

Pochi di voi avranno il coraggio di comprare e di leggere questo libro-racconto della vita di questo sacerdote scomodo. Pochi di voi – dalle domande che ho fatto attorno a me – sanno chi sia.
Con queste poche parole di presentazione, vorrei suscitare in voi la curiosità di conoscerlo, di sapere quanto bene ha fatto (in Italia e in America Latina), quanto amore vero ha seminato, piantato, curato. La sua vocazione è scaturita da una frase che la mamma gli disse un giorno in cui lui aveva assistito in piazza ad una strage e ne era rimasto turbato, aveva solo 8 anni: "Quello che è successo ieri è molto grave. Delle persone hanno ucciso altre persone. E sai perché questo accade? Perché gli uomini non si vogliono bene. Non sanno vivere in pace gli uni con gli altri. Litigano, si scontrano, si picchiano e alla fine perfino uccidono. Noi dobbiamo impegnarci perché nel mondo ci sia più amore, perché le persone imparino a volersi bene"
Da allora ad oggi, per lunghi ottant'anni, Antonio Paoli ha cercato, in modo intelligente, concreto, senza giudicare, di ubbidire al comandamento dell'amore e di portare "giustizia=carità" a quanti sono considerati uomini di secondo o di terzo livello.
Dopo tante lotte, tanto impegno, sofferenze e delusioni, può dirci con umiltà:
"Noi vecchi non possiamo dare molti consigli ai giovani perché nessuna delle nostre vite può servire da modello. Possiamo solo dire che la vita spirituale è la storia di una relazione che tocca le punte estreme della gioia e del dolore e che all'epilogo vi fa esclamare con una sincerità che raggiunge la radice dell'essere: -Ne valeva la pena-". **M. B.**

Mondadori

Antonio Nicaso

La mafia spiegata ai ragazzi

La mafia è un fenomeno criminale presente intorno a noi da tantissimo tempo. Non si sa con precisione cosa sia o chi ne faccia parte ma si percepiscono le conseguenze delle sue azioni nei luoghi dove risiede, e non solo. Antonio Nicasio ci illustra in maniera molto semplice e concisa cosa si sa di questa mafia: Cos'è? Come è organizzata? Come la si combatte? La struttura narrativa dei capitoletti aiuta il lettore a immagazzinare efficacemente il concetto descritto; ognuno di essi corrisponde ad una domanda diretta (Quando nasce la mafia? Cos'è una cosca?) che tramuta l'intero testo in una sorta di intervista, rendendolo più scorrevole e piacevole da leggere. Un aspetto da non sottovalutare, visto che il testo è indirizzato ai più giovani. L'autore ha ben sintetizzato concetti non facili da spiegare a un ragazzo, ma soprattutto ha fornito un'analisi completa sui meccanismi della mafia nelle sue molteplici varianti, non omettendo gli sforzi e le lotte di chi ha sfidato questo fenomeno. Consigliato per chi vuole saperne di più e soprattutto per chi vuole far saperne di più: "perché per combattere la mafia abbiamo a disposizione un'arma potentissima: la conoscenza". **M. C.**

Ed. Guanda

Anita Nair

L'arte di dimenticare

È una lettura molto interessante, quella dell'ultimo romanzo della scrittrice indiana Anita Nair, L'arte di dimenticare. In esso si intrecciano le vicende di Mira – ultra quarantenne raffinata e impeccabile che, dall'oggi al domani si ritrova abbandonata dal marito – e il professor Krishnamurthy, detto Jack, un esperto di cicloni che rientra in India (dagli Stati Uniti) per accudire la figlia maggiore che, a 19 anni, si ritrova immobilizzata a letto in coma a seguito di un non meglio identificato incidente. Sono pagine tutte variamente pervase da un nodo di fondo, quello cioè della difficile conciliazione tra tradizione (in termini sia di valori, che di pregiudizi e stereotipi) e modernità (con il suo noto binomio di libertà e perdita di senso). Quasi a ricordarci che, mentre si guadagna e si migliora, inevitabilmente si perde qualcosa.

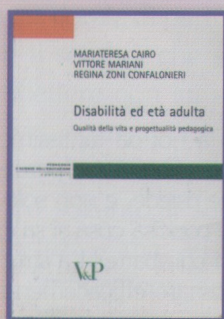
Sebbene indagata senza sbavature e con competenza, la vera protagonista del romanzo non è però Mira, ottima acrobata tra un equilibrio familiare sull'orlo del collasso e una vita non solo affettiva ma sociale, economica e lavorativa da reinventare. Il vero protagonista, l'eroe verrebbe da dire, del romanzo è il professore dei cicloni: Jack.

Abbandonato da piccolo dal padre e divenuto adulto con il grande desiderio, quasi l'ossessione, di essere diverso da chi l'ha messo al mondo, quando si ritrova padre a sua volta, Jack si avvia a ricalcare – con tutte le novità del caso, legate principalmente al diverso momento storico e geografico – le tante aborrite ombre paterne. E così *L'arte di dimenticare* diventa la capacità di quest'uomo di scoprirsi finalmente il padre che avrebbe voluto essere.

Perché Jack, per amore, rimane fermo dinnanzi a ciò che un genitore non vorrebbe (e non dovrebbe) mai ascoltare. Soprattutto Jack è il padre che non smette mai di vedere in quel "mostro" immobile sua figlia. La sua Smirti.

Perché, sia pure con fatica e a volte in modo maldestro, essere padre è prendersi cura. Come solo le madri sanno fare.

G. G.

Ed. Vita e Pensiero

Mariateresa Cairo, Vittore Mariani, Regina Zeni Confalonieri

Disabilità ed età adulta

Qualità della vita e progettualità pedagogica

"Non bisogna lasciare che siano la trascuratezza, l'abbandono e la solitudine a decretare una vita indegna di essere vissuta". È quello che dice il presidente di Ass. Ital. Scler. Lat. Amiotr. nell'introduzione al libro, un testo complesso ma estremamente importante per approfondire temi al nocciolo del nostro vivere sociale. Ci confrontiamo attraverso la disabilità con questioni di alto spessore etico, educativo, organizzativo che riguardano il valore che diamo alla vita delle persone, di ogni persona, qualunque sia la sua condizione di salute, o di marginalità sociale, e di quale risposta possiamo dare perché ogni percorso di vita possa compiersi in pienezza.

Il titolo sottolinea l'età adulta, quella in cui ciò che abbiamo appreso negli anni della giovinezza può indicare la strada verso la realizzazione personale, affettiva, lavorativa, sociale… Come può compiersi questo cammino per ogni persona? Come costruire un ambiente, una comunità, che colga l'essere persona, in qualsiasi condizione essa sia, e ricerchi "il modo migliore di completare il percorso di vita" di quella persona? Il testo, a partire dalla condivisione del sistema di valori cui si riferisce, propone modelli educativi-pedagogici perché questo percorso venga realizzato, senza trascurare il necessario confronto con gli addetti ai lavori che quotidianamente ricercano in questo cammino.

C.T.

Quando ci guardano gli altri

"Visto da vicino, nessuno è normale"
(F. Basaglia)

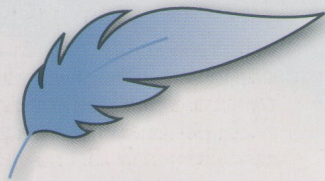
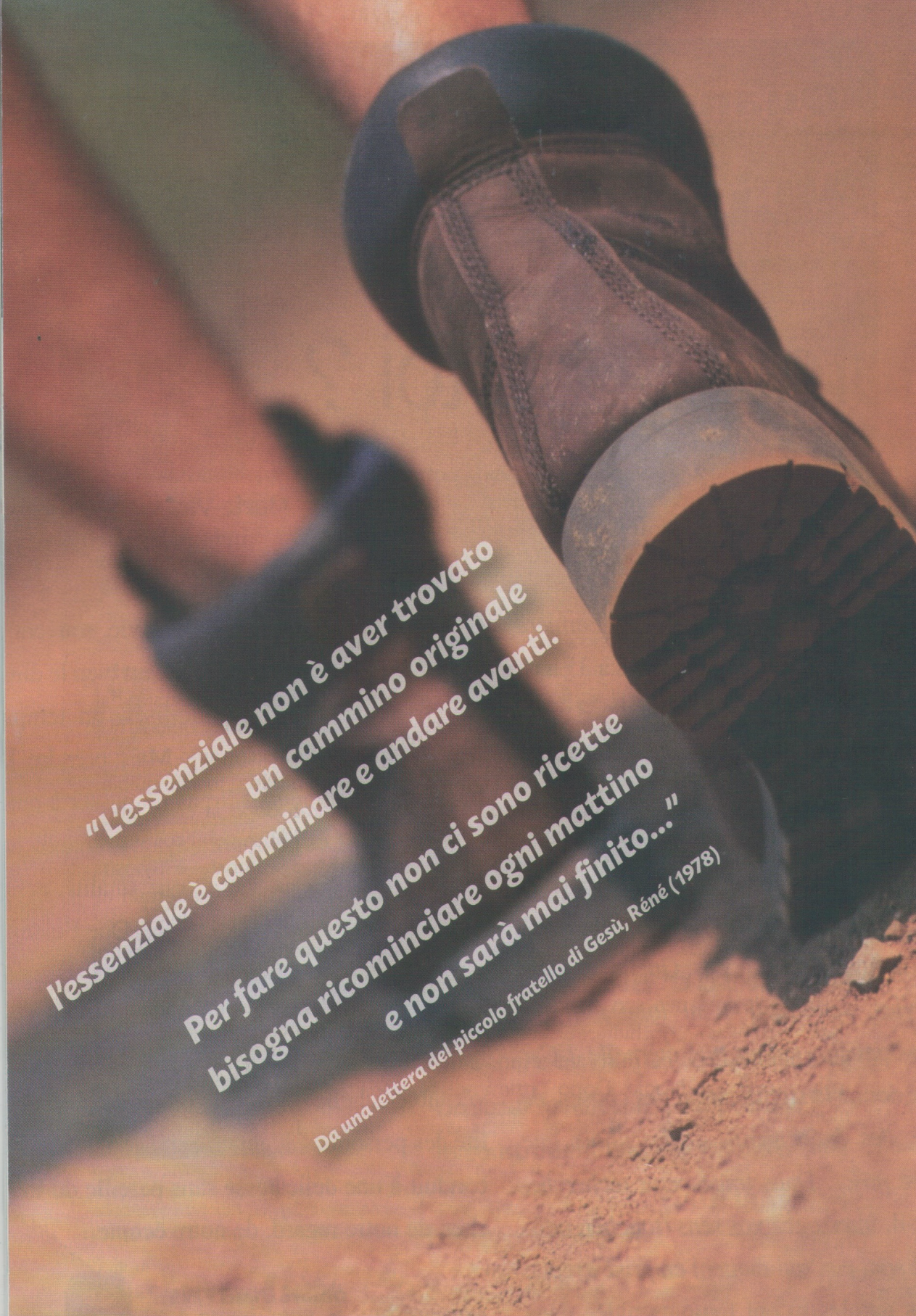
Nel programma erano previsti la Messa celebrata dal Vescovo, l'arrivo dei Re Magi, il trasferimento a piedi al capannone delle feste, lotteria, pesca, ricche calze della Befana e cena completa per tutti, premiazione per il presepio più bello. Il nostro gruppo si è presentato entusiasta e numeroso, forte delle foto inviate a documentare il presepio allestito nel nostro laboratorio. Tutto si è svolto come previsto ma questa volta noi "giocavamo fuori casa". Lontani dal nostro ambiente, in un luogo che non ci era famigliare, tra persone gentili ma per le quali eravamo degli sconosciuti.

Forse solo per questo, mi sembrava che i presenti guardassero, o meglio scrutassero i nostri ragazzi in un modo cui non siamo piu' abituati. Roberto, Michela, Giovanni, giulia, e gli altri non erano per loro i nostri amici di sempre, con particolari qualità, abilità e caratteristiche, ma genericamente "diversi", diversi dai ragazzi, - figli, amici, compagni, - li' riuniti per fare festa.

Era solo una mia sensazione? Può darsi ma alcune occhiate, alcuni silenzi, il modo con cui ci si rivolgevano mi mettevano a disagio. Dopo i primi momenti, però, ho avuto un'altra sensazione che, al contrario, mi ha messo una grande allegria. Ho avuto la certezza, infatti, che tutti noi, amici e ragazzi, eravamo - in realtà - coinvolti in uno stesso giudizio, perchè non eravamo facilmente distinguibili gli uni dagli altri.

Bisogna dirlo, noi accompagnatori, non apparivamo nella forma migliore. un po' provati dal trasbordo da Roma e dalla camminata a piedi, poco abbigliati per una serata di festa, innervositi per la stanchezza e il frastuono del karaoke, con le nostre piccole manie e insofferenze evidenziate dalla situazione, con gli alterchi per dove sistemarci, le battute fuori posto, i gesti maldestri... sì, eravamo realmente "diversi" dal resto del pubblico presente, quindi, noi del nostro gruppo risultavamo tutti "diversi" allo stesso modo... indistinguibili.

Solo piu' tardi, dopo la cena laboriosa, quando la musica con l'abilissimo D.J. si è vieppiù scatenata e i nostri ragazzi instancabili si sono alternati al microfono ed esibiti nei balli di gruppo, allora si', noi accompagnatori ci siamo veramente rivelati per quello che eravamo: "diversi". "Diversissimi", stramazzati sulle sedie, solo vogliosi di silenzio e di morbidi letti su cui stendersi...

PENNABLÙ

"L'essenziale non è aver trovato
un cammino originale
l'essenziale è camminare e andare avanti.
Per fare questo non ci sono ricette
bisogna ricominciare ogni mattino
e non sarà mai finito..."

Da una lettera del piccolo fratello di Gesù, Réné (1978)